

爱不罕见！超80种罕见病用药进医保

新华社记者 李恒 田晓航 徐鹏航

关注罕见病、点亮生命之光。2024年2月29日，迎来了第17个国际罕见病日。

前不久，最新版国家医保药品目录调整新增15个目录外罕见病用药，覆盖16个罕见病病种，一些长期未得到有效解决的罕见病，如戈谢病、重症肌无力等均在其列。迄今，超过80种罕见病治疗药品已纳入国家医保药品目录名单。这有望为我国2000多万名罕见病患者带来更多福音。

世界卫生组织将罕见病定义为患病人数占总人口0.065%到0.1%之间的疾病或病变。诊断难、用药难、药价高，是罕见病患者面临的“三道坎”。

对于罕见病诊治这道世界性难题，国家卫生健康委等多部门携手社会各界关爱罕见病患者，不断探索罕见病防治诊疗工作的“中国方案”，尤其在罕见病用药的可及性和可负担性方面，努力让“医学孤

儿”不孤单。

今年1月1日起，非典型溶血性尿毒症综合征患者迎来命运的转折：曾经2万多元一支治疗该病的救命药“依库珠单抗”，经医保支付报销后每支价格约千元，不少患者和家庭重新燃起希望。

除了让部分罕见病患者“用得起药”，解决用药难、缺少药等难题，有关部门和社会各界也一直在行动。

阵发性睡眠性血红蛋白尿症(PNH)，一种被称为“超级罕见病”的后天获得性溶血性疾，让患者饱受反复溶血、血红蛋白尿、肾功能损害等并发症折磨。

2021年3月，一位PNH患者遭遇断药，怀着一线希望，她向中国罕见病联盟发起求助。

无先例可循、无细则可依，中国罕见病联盟、北京协和医院、国家药监局及药企共同“组队”，为实现“同情用药”奔走忙碌。80余天后，从瑞士引进的新药成功落地北京协和医院，患者获得新生。

不止是“同情用药”，有关部门和医疗机构无缝衔接，对罕见病治疗药品实施优先审评审批，为部分“断供”的罕见病急需药物开辟绿色通道，米托坦、拉罗尼酶、氯苯唑酸等越来越多“孤儿药”被引进，解罕见病患者燃眉之急。

一些企业在相关部门支持下，设立罕见病患者关爱中心，为罕见病患者提供药品供应保障、健康管理及用药咨询、慈善赠药、医疗保险结算等全流程一站式专业化药事服务。

“让罕见病患者有药可用，已经从共识转化为密集行动。”中国罕见病联盟执行理事长李林康说。

为加强罕见病药物研发，《医药工业发展规划指南》《“十四五”医药工业发展规划》等一系列文件密集出台，引导企业加强研发治疗罕见病特效药物；北京儿童医院等医疗和科研机构对罕见病用药的研发和评价作出相应布局……

走小步不停步！用药保障的每一次

推进，规范诊疗能力的每一步提升，都为患者打开一道“希望之门”。

组建全国罕见病诊疗协作网，建立国家罕见病多学科诊疗平台，不断缩短患者平均确诊时间；发布两批罕见病目录，收录207种罕见病；新版国家质控工作改进目标涉及罕见病等专业；支持中医药参与罕见病防治；成立中华医学会罕见病分会……

“呵护好罕见病患者的‘生命线’，是我们必须啃下的‘硬骨头’。”中华医学会罕见病分会主任委员、北京协和医院院长张抒扬说，只有跑得再快一点，为疾病的突破多添一份力、多加一把油，才能让医学之光照射罕见病患者生的希望，让生命之花绽放绚丽色彩。

对每一个小群体都要关爱、都不能放弃。这是健康中国建设的题中应有之义，也是温暖民生、彰显社会公平的生动写照。

新华社北京2月29日电



近日，北京市住房和城乡建设委在官网上线全市“加梯地图”，居民可在线体验加装电梯效果，查询楼栋单元加梯现状等信息，对适宜加装电梯的单元，还可在线“一键”提出加梯意愿，为实现既有住宅“加梯”提供了一份“攻略图”。

新华社发 商海春 作

隔夜菜怎么吃？

避免亚硝酸盐摄入过量

一些隔夜菜怎么保存，怎样更健康地食用？北京协和医院临床营养科主任于康说，应采取措施尽量减少亚硝酸盐摄入。

于康表示，首先要在根源上保证食物食材的新鲜卫生，尽可能少吃腌制、烧烤加工肉类食物，注意不要长时间存放绿叶蔬菜。对于已经制备好的饭菜，尽量保证在3个小时内吃完。

专家特别提醒，冰箱冷藏并不能完全抑制细菌繁殖，长时间保存还会造成维生素C等营养素含量减少。如果第二天要带餐，可以用干净餐具把菜品先分离出来，然后冷藏保存，避免食物污染，降低亚硝酸盐含量。

“不管采取哪种措施，隔夜菜应在24小时之内吃完，在进食之前也要充分加热。”于康建议。

据新华社

开学了，流感、诺如病毒等疾病应该如何预防？

新华社记者 侠克 田晨旭

冬春季是许多呼吸道和消化道传染病的高发季节。开学后，孩子们又开始了集体生活，孩子、家长、老师应该如何预防流感、诺如病毒等疾病？记者采访了北京市相关部门和专家。

北京市疾控中心传染病地方病控制所副主任医师刘白薇介绍，诺如病毒具有很强的传染性和快速的传播能力，全人群普遍易感，且感染后免疫保护时间短，是引起急性胃肠炎疫情的最主要病原体，常在学校、幼儿园、医院、养老院等人员密集的场所传播。

人们感染诺如病毒后可导致急性胃肠炎，一般在摄入病毒后12至48小时出现症状，最常见的症状是腹泻和呕吐，其次为恶心、腹痛、头痛、发热、畏寒和肌肉

酸痛等。儿童以呕吐为主，成人以腹泻为主。

刘白薇表示，诺如病毒急性胃肠炎为自限性疾病，病情轻微，通常持续2至3天，预后良好，但不排除个别老人或者孩子症状严重，持续时间更长。

专家介绍，诺如病毒主要通过粪口途径传播，通常因摄入污染的食物、水，或接触病人排泄物或呕吐物导致感染，因此，对于学生来说，良好的手卫生习惯是预防和控制诺如病毒传播最重要最有效的措施；不吃的或半生的食物，尤其不要生食贝类等海、水产品。

感染诺如病毒后需要进行居家隔离，隔离时间为急性期至症状完全消失后72小时。家长要提醒孩子，班级内如有同学呕吐，一定在老师的指导下离开现场，减少感染诺如病毒的可能。如果孩子已被

感染，应配合学校和医疗卫生部门，将孩子的便样送到指定地点进行病原学检测，同时让孩子在家休息至症状完全消失后72小时再复课。

北京市疾控中心提示，学校和托幼机构属于人群聚集场所，由流感病毒导致的集中发热疫情风险在开学后也会有所增加，家长要注意天气变化，帮助孩子随气温变化增减衣物，避免着凉；孩子在学校要注意个人卫生，尽量避免接触流感样病例患者；学生、老师若出现症状不带病上课上班。

北京市卫生健康委提示，春季来临，水痘的发病高峰也同期而至，婴幼儿和学龄前、学龄期儿童发病较多。首都儿科研究所感染科副主任医师黄辉表示，水痘是水痘-带状疱疹病毒感染所致，皮损范围广，皮疹比较痒，需保持手卫生及

衣物清洁，可外用炉甘石洗剂进行止痒。

黄辉说，按时接种水痘减毒活疫苗，可有效预防感染水痘-带状疱疹病毒。该疫苗的接种程序为18月龄接种第1剂、4岁接种第2剂；如果是13岁以上儿童首次接种时两剂间隔4至8周。还没有达到初次免疫年龄的低龄儿童，要注意避免接触水痘患者及带状疱疹患者，降低患病风险。

“在家庭护理方面，常有家长说‘不能洗澡不能吹风’，这是误区。”黄辉表示，洗澡可减少皮肤污垢及定植细菌，降低皮肤感染的风险，水痘患儿洗澡时可用流动水淋浴，平日需穿宽松舒适的衣服，不捂汗、勤更换，并根据情况将患儿衣物分别采取洗、晒、烫、煮等消毒方式，减少家庭内成员相互感染的风险。

据新华社